

Salud e Internet o cómo conseguir pacientes crónicos bien informados y autónomos: el caso del EAP Mataró-6 (Barcelona, Cataluña)

Clara Boté*, Aurora Vall**

* Enfermera del Equip d'Atenció Primària Mataró-6. Subdivisió d'Atenció Primària Mataró-Maresme. Institut Català de la Salut. Camí del Mig, 36. 08303 Mataró (Barcelona)
cbote.mn.ics@gencat.cat

** Profesora del Departament de Biblioteconomia i Documentació. Universitat de Barcelona. Miembro del equipo de investigación DENEa. Edifici UB-Sants. Melcior de Palau, 140. 08014 Barcelona
auroravall@ub.edu

Resumen

La consolidación progresiva del uso de las TIC en la sociedad actual así como el libre acceso a gran cantidad de información sobre salud en Internet, favorecen la aparición de pacientes activos y colaboradores. La relación “profesional sanitario-paciente” está evolucionando hacia un nuevo modelo en el cual se proporciona información adecuada y de calidad para conseguir pacientes expertos, bien informados y autónomos. En Cataluña, el personal de enfermería de atención primaria desarrolla funciones asistenciales y actividades de promoción, prevención y educación para la salud y, por tanto, su intervención es fundamental en este proceso de aprendizaje. El objetivo de esta comunicación es describir una buena práctica relacionada con la educación para la salud y la atención a enfermedades crónicas llevada a cabo por los profesionales de enfermería en un equipo de atención primaria (EAP). La novedad de la propuesta radica en que un miembro del equipo cuenta con la doble formación en enfermería y documentación. Esta circunstancia permite ofrecer un servicio de calidad a los pacientes con enfermedades crónicas ya que se les proporciona una mejor educación para la salud porque se dispone de personal bien formado a la hora de elegir las mejores fuentes informativas así como de determinar su adecuación a cada paciente. En esta comunicación, en primer lugar, presentaremos brevemente el contexto en el cual se desarrolla esta práctica desde el punto de vista del paciente y de su entorno sociocultural así como su relación con los profesionales de la sanidad; también, analizaremos la situación actual teniendo en cuenta la importancia de las TIC en el acceso a información de calidad ya que el objetivo último es no sólo que los pacientes con enfermedades crónicas puedan acceder a información sobre las fuentes disponibles (prescripción web), sino también a consejos que les permitan entender y evaluar la información como apoyo en el proceso de toma de decisiones. A continuación, describiremos el protocolo de trabajo seguido en una consulta de enfermería familiar y comunitaria en el que se recoge desde la primera cita en la que se realiza un primer contacto con el paciente para identificar mejor su perfil (necesidades informativas pero también nivel de formación), hasta las posteriores visitas de seguimiento en las que se resuelven dudas y se comprueba el grado de aprendizaje y autonomía conseguido. Finalmente, como resultado de esta experiencia, propondremos unas líneas de actuación futuras en las que tendrá un lugar preferente una mejor utilización de los recursos sanitarios e informativos ya existentes.

Palabras clave

Atención primaria de salud; calidad de la información; educación en salud; enfermedad crónica; Internet; pacientes.

Health and Internet or how to get well-informed and autonomous chronic patients: the case of EAP Mataró-6 (Barcelona, Catalonia)

Abstract

The progressive consolidation of the use of ICT in today's society as well as free access to a great amount of health information on the Internet, favor the appearance of active and collaborator patients. The relationship "health professional-patient" is evolving into a new model in which adequate and quality information is provided to achieve expert, well-informed and independent patients. In Catalonia, the nursing staff in primary care develops welfare functions and promotion, prevention and health education activities and, therefore, their intervention is vital in this learning process. The aim of this paper is to describe a good practice related to health education and care for chronic diseases conducted by nursing professionals in a primary care team. The novelty of the proposal lies in the fact that a team member has dual training in nursing and documentation. This factor makes it possible to offer a quality service to patients with chronic diseases as they are provided with better health education because there is well trained staff who chooses the best sources of information and determines their suitability for each patient. In this paper, first, we present briefly the context in which this practice is developed from the point of view of the patient and their sociocultural environment and its relationship with health professionals; also we analyze the current situation taking into account the importance of ICT in access to quality information as the ultimate goal is not only that patients with chronic diseases can access information on available sources (web prescription), but also to advices that enable them to understand and evaluate information to support the decision making process. Next, we describe the work protocol followed in a family and community nursing center which includes from the first date in which initial contact is made with the patient to identify its profile (information needs but also the level of training) to subsequent follow-up visits in which doubts are resolved and the level of learning and autonomy is checked. Finally, as a result of this experience, we will propose some future lines of action in which it will have a special place a better use of the health and informative resources that already exist.

Keywords

Primary health care; information quality; health education; chronic diseases; Internet; patients.

Introducción

En estos últimos años se están produciendo importantes cambios demográficos a nivel mundial de entre los que cabe destacar el aumento en el número de personas mayores. En el caso de la Unión Europea, el porcentaje de ciudadanos de más de 65 años está pasando de un 16,1% en 2000 a un 27,5% previsto para 2050 (Conferencia nacional...,

2011, p. 13). Una de las consecuencias más inmediatas y evidentes de esta circunstancia es el rápido aumento de pacientes con múltiples enfermedades crónicas. Existe, además, una clara relación entre la edad, las enfermedades crónicas y la utilización de los servicios sanitarios. Esta situación conlleva un mayor consumo de los recursos de los sistemas sanitarios y también la necesidad inexcusable de tratar el problema de la “cronicidad”.

El abordaje de los problemas crónicos puede mejorar la calidad de la atención, los resultados clínicos, el uso de recursos y la salud y la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas.

La tendencia actual es que los pacientes sean cada vez más activos y autónomos, y que estén más informados y comprometidos con su propia salud por lo que acaban corresponsabilizándose en la toma de decisiones (*empowerment* o empoderamiento). Ello es debido, en parte, a dos motivos de carácter contextual. Por un lado, las TIC están ganando importancia y presencia y favorecen el uso de Internet como fuente de información sobre salud; por el otro, las transformaciones sociales y culturales fomentan un cambio en la relación “profesional de la salud-paciente”. La relación entre TIC y empoderamiento es muy estrecha ya que la tecnología deviene un medio imprescindible en la actualidad para conseguir que el propio paciente participe de forma activa en los procesos asociados al cuidado de su salud y en la toma de decisiones. Además, el incremento de la comunicación bidireccional “profesional de la salud-paciente” permite construir otro tipo de relaciones, más cercanas, que mejoran las expectativas del paciente y le ayudan a adoptar actitudes más positivas.

Este contexto que acabamos de describir es representativo de lo que sucede en los países desarrollados. En el caso de Cataluña, además, debe añadirse otro factor clave a tener en cuenta: la cartera de servicios de los profesionales de enfermería de atención primaria (AP)¹ engloba actividades de prevención, promoción y educación para la salud, atención a las personas con enfermedades crónicas, atención domiciliaria, y actividades comunitarias y de atención a las personas con procesos agudos. Así pues, la educación para la salud deviene una actividad más en el quehacer de estos profesionales. El objetivo de esta comunicación es describir una buena práctica relacionada con la educación para la salud mediante el uso de las TIC y la atención a enfermedades crónicas llevada a cabo por los profesionales de enfermería en un equipo de atención primaria (EAP).²

¹ La *atención primaria* de la salud es el primer nivel de acceso de los ciudadanos a la asistencia sanitaria y consiste en el conjunto de cuidados de salud básicos. La atención primaria forma parte integral tanto del sistema de salud, del cual es una función central y su principal foco, como del desarrollo económico y social global de la comunidad. A partir de: CatSalut. Atención primaria. <http://www10.gencat.net/catsalut/esp/servcat_primaria.htm>. [Acceso 28 Feb 2012].

² El *equipo de atención primaria* (EAP) es el conjunto de profesionales sanitarios y no sanitarios que dirigen y desarrollan sus actividades de atención al conjunto de la población de un área básica de salud (ABS). Las ABS son unidades territoriales elementales a través de las cuales se organizan los servicios de atención primaria. Las ABS y los EAP forman parte del primer nivel de atención de salud. A partir de: CatSalut. Las ABS y los EAP. <http://www10.gencat.net/catsalut/esp/servcat_primaria_abs.htm>. [Acceso 28 Feb 2012].

Una buena práctica de educación para la salud

Contexto: el EAP Mataró-6 de Mataró (Barcelona)

En Cataluña, el sistema sanitario público tiene como base la atención primaria de la salud y los EAP son la puerta de entrada a la atención sanitaria. El profesional de enfermería deviene así uno de los principales proveedores de servicios de salud a la población.

La cartera de servicios enfermeros de la AP, tal como acabamos de describir, engloba, entre otras, diferentes actividades preventivas y de promoción de la salud que culminan en la educación para la salud y que, en el caso que nos ocupa, se centra en los recursos informativos accesibles a través de Internet.

La buena práctica que aquí presentamos se lleva a cabo desde mayo de 2010 en Mataró, una ciudad costera a 25 km al norte de Barcelona, con 123.868 habitantes (2011). Para dar servicio sanitario a esta población, la atención primaria se distribuye en diez EAP, uno de los cuales es el EAP Mataró-6. Este centro, con un equipo de 11 médicos, 12 enfermeras y 7 encargados de gestión y servicios, tiene una población asignada de 16.597 pacientes, de los cuales, un 14% son personas mayores de 65 años. Las enfermedades crónicas tratadas con más frecuencia son: *diabetes mellitus* (DM), hipertensión arterial (HTA), hipercolesterolemia, obesidad, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), asma, insuficiencia cardíaca (IC) y demencias. Se derivan de estas patologías las actividades de atención directa (asistencial), formativas e informativas tanto en el centro como en el domicilio de la persona afectada y/o de sus cuidadores.

Protocolo de actuación

En la consulta de enfermería de este EAP se lleva a cabo la actividad de educación para la salud de los enfermos crónicos centrada en la consulta de recursos informativos sobre salud en Internet. El control y seguimiento de las patologías crónicas precisa de una serie de visitas con una periodicidad variable en función del estadio y la consecución de los objetivos de cada etapa; por término medio, se generan un mínimo de 5 visitas anuales. Esta circunstancia garantiza la continuidad y el control del proceso formativo.

El protocolo seguido es el siguiente:

- 1) **Análisis del paciente** a partir de una breve entrevista realizada con la ayuda de un test en el cual se recogen, entre otros, motivo de la consulta, enfermedades crónicas diagnosticadas, estadio de la enfermedad, nivel tecnológico personal, predisposición al uso de las TIC, capacidad intelectual, nivel educativo, necesidades informativas y preferencias. La información ofrecida, prescrita y/o entregada se registra en la historia clínica informatizada de cada paciente. En caso de necesitar recursos no disponibles en el momento de la visita, se introduce como tema pendiente en la historia clínica y, posteriormente, el profesional los buscará para dar respuesta de la demanda en la siguiente visita de control.
- 2) **Educación para la salud.** A partir de la evaluación de las características personales consignadas en el análisis, se propone la presentación de los recursos y las

herramientas más adecuados para cada caso en particular, tanto en relación a la naturaleza de la enfermedad crónica diagnosticada como al perfil personal de cada paciente. Al final de la sesión se proporciona al enfermo la documentación en papel que se considere oportuna (el tríptico del *Decálogo para el uso de webs de salud*, algunas URL, los términos a partir de los cuales puede realizar su búsqueda, el nombre de asociaciones que pueden ser de su interés, etc.).

- 3) En las sucesivas consultas que se realizan de manera periódica según lo establecen los protocolos específicos de cada enfermedad crónica, lleva a cabo un **seguimiento del aprendizaje y/o la resolución de dudas**. Es recomendable que ante cualquier duda sobre la información obtenida en Internet, y antes de tomar decisiones en relación con la salud, el paciente consulte siempre con el profesional sanitario que le aconsejará adecuadamente, evitando que información de escasa calidad ocasione conductas de riesgo, inapropiadas o conflictos relacionales "profesional-paciente".

Recursos y herramientas educativas

Se trata de presentar las fuentes informativas más fiables, seguras y contrastadas posibles para cada perfil de paciente consiguiendo así un servicio personalizado. De esta manera, cuando el paciente deja la consulta tiene en su poder documentación en papel (trípticos específicos, listas de recursos con su correspondiente URL, asociaciones, etc.) que puede consultar en su domicilio con más tranquilidad.

La formación que se proporciona gira alrededor de cuatro ejes fundamentales: el decálogo para el uso de webs de salud, los criterios de evaluación de webs, la identificación de sellos de calidad web y la prescripción web.

✓ **Decálogo para el uso de webs de salud**

Este decálogo, promovido por Web Mèdica Acreditada (WMA) del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona, proporciona una serie de recomendaciones y orientaciones básicas que deben tenerse en cuenta cuando se busca y accede a información sobre temas de salud a través de Internet; fomenta, además, un mayor conocimiento sobre la forma en la que debe utilizarse dicha información y contribuyen a destacar los beneficios que pueden aportar las TIC en el conjunto de los servicios de salud a la población.

Estas recomendaciones invitan a la reflexión sobre los contenidos consultados en Internet y a que el usuario desarrolle su sentido crítico.

✓ **Criterios de evaluación web**

La inexistencia, hoy por hoy, de un procedimiento consensuado entre los profesionales para la evaluación de la calidad de la información sanitaria por parte de los ciudadanos dificulta en gran medida esta fase de la formación. Las principales razones de esta situación son la existencia de múltiples conceptos de lo que es o debería ser la calidad, además de su carácter subjetivo. En España, la Web Mèdica Acreditada o la Agencia Andaluza de Calidad Sanitaria, entre otras, proponen herramientas con criterios para la evaluación de la calidad de una página web sanitaria. A pesar de ello, esta variedad de instrumentos enfrenta a los ciudadanos a un gran reto a la hora de discernir qué herramientas son las más útiles y rigurosas.

Es por ello que en estas sesiones se proporcionan una serie de criterios elaborados a partir de los propuestos por diversos especialistas en e-salud (Bermúdez-Tamayo et al, 2006; Conesa Fuentes et al, 2011; Núñez Gudás, 2002) y que tienen en cuenta, en líneas generales, los siguientes aspectos:

- **Autoría** de la web y de las informaciones recogidas
- **Actualización** de los datos
- **Cobertura** informativa
- **Objetividad** en razón de la filiación de los autores y de la misma web
- **Exactitud y veracidad de los contenidos**

Cada uno de estos aspectos se explica al paciente para que pueda, de manera autónoma, realizar una comprobación rápida a partir de detalles como la consulta al pie de página, el reconocimiento de URL o la identificación clara de la procedencia de la información, entre otros.

✓ **Identificación de los sellos de calidad web**

En los últimos años se han desarrollado diferentes instrumentos para medir la calidad de los sitios web sanitarios basados en códigos éticos y de conducta que en ocasiones se acompañan de sellos de calidad que dan al paciente una mínima garantía. El objetivo final es conseguir que el paciente localice y reconozca estos sellos.

Entre los códigos de conducta destacan cinco iniciativas internacionales:

- El [*Code of Medical Ethics*](#) de la [*American Medical Association*](#) (Estados Unidos).
- El [*e-Health Code of Ethics*](#) de la [*Internet Health Coalition*](#) (Estados Unidos).
- El [*Assessing the Quality of Internet Health Information*](#) de la [*Agency for Health Care Research and Quality*](#) (Estados Unidos).
- El código [*e-Europe 2002: Quality Criteria for Health related Websites*](#) (Europa).
- El [*HONcode*](#) (Europa).

En España existen tres iniciativas que valoran la calidad de las páginas web sanitarias:

- La [*Web Mèdica Acreditada*](#) del [*Colegio Oficial de Médicos de Barcelona*](#).
- La [*Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía*](#) creada por la [*Consejería de Salud de la Junta de Andalucía*](#).
- El [*Proyecto Webs Médicas de Calidad en lengua española*](#).

✓ **Prescripción web**

La prescripción web se refiere a la recomendación que el profesional sanitario realiza al paciente sobre páginas web de confianza para complementar la información sobre su enfermedad. Este procedimiento minimiza la exposición a información no contrastada, errónea, dañina o falsa y promueve la autonomía y

empowerment del paciente. Además, esta práctica supone el valor añadido de proporcionar al paciente información previamente cribada por un experto en salud.

En la mayoría de ocasiones la prescripción web consiste en un listado de sitios web con información sanitaria de calidad, centrada en la demanda del paciente y adaptada a sus necesidades.

Valoración de la experiencia

A pesar del poco tiempo que ha transcurrido desde el inicio de esta práctica en el EAP Mataró-6, se ha podido constatar la veracidad de las afirmaciones que se apuntaban al inicio de esta comunicación y entre las que destacamos las siguientes:

- ✓ **Consolidación de las TIC como vía principal de acceso a la información sobre salud**, incluso en aquellos colectivos que por razón de su edad no parecían, en primera instancia, una audiencia predispuesta a este nuevo canal informativo. Cabe recordar que las enfermedades crónicas, a pesar de diagnosticarse en un amplio espectro de edades, se concentran especialmente en personas mayores de 65 años. Este grupo ha demostrado un mayor interés del esperado ya sea con el acceso personal a Internet ya sea con la ayuda de sus familiares más cercanos quienes también participan en este proceso de formación y aprendizaje.
- ✓ Se ha observado una **mayor implicación en la toma de decisiones** como resultado de una autonomía creciente por parte de los enfermos crónicos que se han convertido en pacientes expertos y activos en el cuidado de su salud.
- ✓ Se ha detectado una **mejora en la relación “profesional de la salud-paciente”** fruto de una mayor comprensión de la información que el especialista proporciona al enfermo con lo que se favorece la comunicación bidireccional con todos los beneficios que ello conlleva. El enfermo comprende mejor las explicaciones del profesional y siente más confianza para exponer sus dudas y temores; además, esta mejor comprensión significa una mayor implicación en el seguimiento de las prescripciones que se le proporcionan al final de cada visita médica.
- ✓ Se ha comprobado un **uso más racional de los recursos sanitarios** por parte de este colectivo, especialmente en lo que concierne a la demanda de los servicios de urgencias.

Los beneficios de este procedimiento, sin embargo, deberían poder evaluarse más allá de la mera observación realizada hasta el momento. Es decir, a partir de la identificación y establecimiento de los indicadores adecuados tales como el número de visitas de los enfermos crónicos de este EAP a los servicios de urgencias, las bajas laborales, derivaciones a especialistas o la comorbilidad, por ejemplo, comparados con los mismos datos del resto de EAP de la ciudad en los que todavía no se lleva a cabo la formación. Los resultados serían una demostración objetiva de las ventajas de este procedimiento y el aval necesario para su implantación en otros EAP. Se conseguirá así una mejor racionalización de los recursos sanitarios y una mayor satisfacción de los ciudadanos en relación con los servicios sanitarios públicos.

Líneas de actuación

La implantación de este protocolo o de otros de naturaleza similar adaptados a las necesidades concretas de cada EAP, implica el aprovechamiento de los recursos de información y sanitarios disponibles en la comunidad. Una importante línea de actuación que dotaría de mayor alcance esta propuesta sería la realización de actividades comunitarias en las que los profesionales sanitarios pudieran ofrecer formación específica en información sobre salud en Internet. Asimismo, debería complementarse con la oferta de recursos en línea de calidad sobre estos temas a través de canales de difusión próximos a la ciudadanía.

Existe un espacio en el que los ciudadanos se dan cita con facilidad y en el cual estas actuaciones propuestas no sólo serían viables sino también esenciales. Nos referimos a las bibliotecas públicas, punto de encuentro de un amplio y variado espectro de ciudadanos, un escenario neutral ajeno a la enfermedad donde los miembros de la comunidad pueden desarrollar una vida pública informal, compartir experiencias y conocimientos, formarse e informarse. Además, cabe destacar que la incorporación de una oferta de recursos, servicios y actividades de información sobre la salud se encuentra plenamente en consonancia con las funciones esenciales de la biblioteca pública tal como queda recogido en el [*Manifiesto de la Unesco en favor de la biblioteca pública*](#) (1994).

A partir de un acuerdo entre estos dos servicios básicos de la administración pública, los centros sanitarios de atención primaria y las bibliotecas públicas, sería fácil establecer una relación fluida que beneficiaría directamente a los ciudadanos. El EAP, al margen de las actuaciones que ya está llevando a cabo en el propio centro, podría mejorar sus funciones de prevención, promoción y educación para la salud convirtiendo su biblioteca pública de referencia en un medio a través del cual poder llegar a un mayor número de ciudadanos. Por ejemplo, mediante charlas sobre temas de salud realizadas por profesionales o sesiones de formación general sobre el acceso a información de calidad sobre salud en Internet o, incluso, proporcionar, a través del web de la biblioteca, recursos en línea que respondan a los criterios de calidad exigidos. La biblioteca pública, por su parte, podría poner a disposición de su EAP de referencia, recursos, instalaciones y servicios, cumpliendo así con sus funciones de información y formación a la ciudadanía.

Para que esta propuesta sea viable es necesario un cambio profundo (no por ello menos factible), en el que los diferentes agentes implicados (profesionales de la sanidad, bibliotecarios, pero también pacientes) se muestren dispuestos a la colaboración y la cooperación; deben asumir que solo así será posible dar un uso eficaz y eficiente a recursos ya existentes en la misma comunidad.

En este nuevo contexto, las TIC serán esenciales como nexo de unión entre los centros sanitarios de atención primaria, las bibliotecas públicas y la ciudadanía. Asimismo, el profesional sanitario, especializado en ciencias de la salud, tendrá que asumir su papel de asesor del paciente y de gestor de la salud. Por su parte, el bibliotecario tendrá que promover la función difusora, educadora y formadora de la biblioteca pública. Por último, el ciudadano, el gran beneficiario, deberá actuar con responsabilidad.

Para alcanzar este nuevo paradigma es necesario atreverse, explorar e innovar.

Bibliografía

- Bermúdez-Tamayo C, Jiménez-Pernett J, García G, et al. Cuestionario para evaluar sitios web sanitarios según criterios europeos. *Atención Primaria*. 2006;38(4):168-274. [Acceso 28 Feb 2012]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/27/27v38n05a13092985pdf001.pdf>.
- Conesa Fuentes MC, Aguinaga Ontoso E, Hernández Morante JJ. Evaluación de la calidad de las páginas web sanitarias mediante un cuestionario validado. *Atención Primaria*. 2011;43(1):33-40.
- Conferencia nacional para la atención al paciente con enfermedades crónicas: documento de consenso, 20 de enero 2011; Sevilla. Mairena del Aljarafe: Mergablum, 2011.
- Jovell AJ, Navarro Rubio MD, Fernández Maldonado L, Blancafort S. Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Atención Primaria*. 2006;38(4):234-237. [Acceso 28 Feb 2012]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/27/27v38n04a13092347pdf001.pdf>.
- Lupiañez Villanueva F. Internet, salud y sociedad: análisis de los usos de Internet relacionados con la salud en Cataluña. Universitat Oberta de Catalunya. Tesis de doctorado. 2009. [Acceso 28 Feb 2012]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10803/9123>.
- Mira Solves JJ, Llinas Santacreu G, Lorenzo Martínez S, Pérez-Jover V. Preguntas más frecuentes sobre repercusión de la e-salud en la relación entre médico y paciente. *Atención primaria*. 2010;42(2):112-114. [Acceso 28 Feb 2012]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es/revistas/atencion-primaria-27/preguntas-mas-frecuentes-repercusion-e-salud-relacion-medico-13146919-articulo-especial-2010>.
- Núñez Gudás M. Criterios para la evaluación de la calidad de las fuentes de información sobre salud en Internet. *Acimed*. 2002;10(5). [Acceso 28 Feb 2012]. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/aci/vol10_5_02/aci05502.htm.
- Traver Salcedo V, Fernández-Luque L, coords. El ePaciente y las redes sociales. [s. l.]: Publidisa, [2011]. [Acceso 28 Feb 2012]. Disponible en: http://www.salud20.es/?page_id=2.